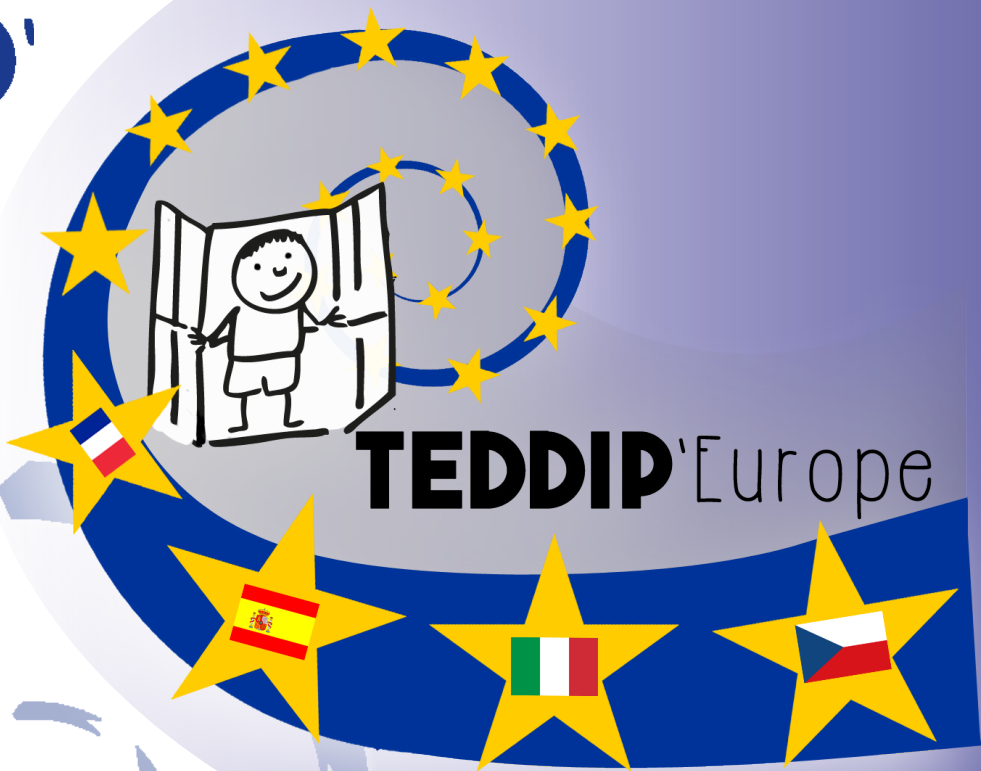


TEDDIP' Europe



LIVRE BLANC

SOMMAIRE

PRÉAMBULE	5
SYNTHÈSE DES RAPPORTS NATIONAUX SUR LA DÉSINSTITUTIONALISATION DES TEDDIP	9
GUIDE DES BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES	15
L'AVIS DES FAMILLES ET DES PROFESSIONNELS	20
NOS RECOMMANDATIONS POUR UN ACCOMPAGNEMENT OPTIMUM DES JEUNES TEDDIP	24



ASSOCIATION

Joseph Sauvy

Le projet TEDDIP'Europe est porté
par l'**Association Joseph Sauvy** - Perpignan (France)
www.association-sauvy.fr

IME AI Casal

15, boulevard de la Vallée de la Têt - 66270 Le Soler - France
+33 (0) 4 68 34 36 82 +33 (0) 7 76 01 36 33
<http://alcasal-pocymes.fr>

Les photos de ce Livre Blanc ont été réalisées par l'Association
Image Mémoire Corps / Caroline Morel-Fontaine
carolinemorelfontaine@orange.fr



**IMAGE
MEMOIRE
CORPS**

CAROLINE MOREL-FONTAINE

carolinemorelfontaine@orange.fr

*Ce projet a été financé avec le soutien de la Commission européenne.
Cette publication n'engage que son auteur et la Commission européenne
n'est pas responsable de l'usage qui pourrait être fait des informations
qui y sont contenues.*



Cofinancé par le
programme Erasmus+
de l'Union européenne



PRÉAMBULE

Le projet **TEDDIP'Europe** s'inscrit dans une **démarche de recherche et d'échanges de pratiques professionnelles** autour de **l'accompagnement des jeunes** avec Troubles Envahissants du Développement (**TED**) et/ou Déficience Intellectuelle Profonde (**DIP**) en **Europe**.

Ce projet collaboratif est né de la rencontre entre deux entités françaises :

L'Institut Médico-Éducatif Al Casal (IME) du Soler

Structure qui accueille et prend en charge les enfants, adolescents et jeunes en attente de place en structures adultes, présentant une déficience intellectuelle moyenne et sévère ou des troubles du spectre de l'autisme.

ALFMED de Perpignan

Centre de formation en langues impliqué dans les mobilités ERASMUS d'éducateurs.

TEDDIP'Europe a pour **principal objectif d'améliorer la qualité** de l'accompagnement des enfants atteints de syndromes TED et DIP **dans une dimension européenne**.

Le projet est porté par **l'Association Joseph Savvy**, dont l'IME Al Casal dépend, aux côtés de trois homologues européens :

CEE Les Aigües

Mataro / **Espagne**

EPPAS

Prague / **République tchèque**

CESIE

Palermo / **Italie**

et de **l'Association Image Mémoire Corps** (IMC) de Caroline Morel-Fontaine pour les travaux d'illustrations photographiques et vidéos.



Un projet de grande dimension



- Le projet TEDDIP'EUROPE s'est déroulé de septembre 2015 à janvier 2018.
- Avec un budget total de 260 K€, c'est le projet français le plus important financé par la Commission Européenne dans le cadre du programme ERASMUS + Jeunesse en 2015.

TEDDIP-EUROPE
2015-3-FR02-KA205-010611



Le projet **TEDDIP'Europe** a pour vocation de donner à l'enfant, l'adolescent, atteint de troubles envahissants du développement et/ou de déficience intellectuelle (**TEDDIP**), son statut de citoyen européen et de soutenir les établissements engagés dans leurs efforts d'ouverture et de formation de leurs personnels socio-éducatifs.

Il implique l'ensemble des acteurs de la communauté TEDDIP :

- ① **Les équipes éducatives** dans un travail de réflexion et de croisement des pratiques professionnelles. Ceci a pu être réalisé au cours de cinq mobilités transnationales d'une semaine, durant lesquelles des moments de rencontres et d'échanges de professionnels et de jeunes TEDDIP ont été planifiés dans les quatre pays, sur une période de deux ans, de janvier 2016 à janvier 2018.
- ① **Les étudiants-éducateurs en formation** dans un parcours d'apprentissage et de compréhension des problématiques qui se posent aux professionnels et aux familles.
- ① **Les familles** dans une démarche d'approche et de découverte des modalités de prise en charge des jeunes TEDDIP selon les pays, mais aussi de réflexion quant au futur des structures d'accueil.



Le projet **TEDDIP'Europe** s'inscrit autour de deux axes de recherche :

→ Le premier axe vise à établir si l'**enfant citoyen européen** dispose des mêmes chances, droits et devoirs dans les différents pays partenaires (**Espagne, Italie, République tchèque et France**). En effet, la citoyenneté procure un sentiment d'appartenance à une communauté. Elle est donc essentielle si l'on cherche à donner une place plus active aux jeunes TEDDIP et à construire une société plus inclusive.

→ Le second axe se réfère à la **Recommandation du Conseil de l'Europe** : «Recommandation CM/Rec (2010) 2 du Comité des Ministres aux Etats Membres relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité».

L'objectif est alors d'évaluer comment la désinstitutionnalisation pour les jeunes TEDDIP est organisée et mise en œuvre dans chacun des quatre pays partenaires, comment il paraît possible de l'implémenter de façon cohérente pour les jeunes TEDDIP.



Ainsi, ce **projet innovant et ambitieux a permis à 50 jeunes et 300 professionnels** de participer à une aventure hors du commun. En outre, **TEDDIP'Europe** a contribué à **mettre en lumière le travail des professionnels** auprès des jeunes TEDDIP et **d'attirer l'attention sur la richesse et la diversité des méthodes** d'accompagnement utilisées au sein des **pays européens** concernés.

Les **rencontres organisées au sein de la communauté TEDDIP** dès le lancement du projet en France, puis lors des événements de restitution et d'échanges organisés à plus grande échelle (participation de près de **500 personnes**) en **France, Espagne, République tchèque, Italie**, ont permis à l'ensemble des **professionnels**, des **institutionnels** et des **familles** d'exposer leurs difficultés, leurs interrogations, leurs points de vue, leurs problématiques et enfin **leurs recommandations vis-à-vis du processus de désinstitutionnalisation**.

Grâce à l'implication de la communauté TEDDIP, ce sont tous ces éléments, toutes ces contributions qui nous ont permis d'enrichir, d'étayer et d'élaborer ce **Livre Blanc TEDDIP'Europe**.

La création de ce Livre blanc est née des besoins :

- ✎ D'exprimer les recommandations de la communauté éducative et des familles dans le contexte particulier des TEDDIP, pour anticiper, dans les meilleures conditions possibles la désinstitutionnalisation
- ✎ D'établir une mise au point de portée professionnelle et rechercher un consensus pour l'inclusion des TEDDIP
- ✎ De faire connaître l'avis de la communauté éducative quant à la situation en Europe
- ✎ D'illustrer les avis de la communauté éducative TEDDIP

Ce Livre blanc TEDDIP'Europe s'articule ainsi de façon assez logique et chronologique, autour des différents travaux de recherche qui ont été réalisés tout au long du projet :

Les rapports nationaux sur l'état de la désinstitutionnalisation en France, Espagne, Italie et en République tchèque.

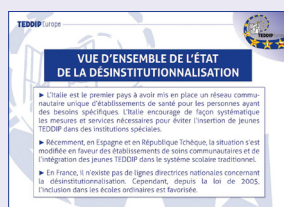
Les vidéos TEDDIP'Europe illustrant les 9 modules d'activité pédagogiques. Les prises de vues ont été réalisées durant les mobilités d'éducateurs et de jeunes TEDDIP.

Le Guide des bonnes pratiques, décrivant les 9 modules d'activités pédagogiques, fruit des échanges de bonnes pratiques entre les 4 pays, illustré par des photos et les vidéos TEDDIP.

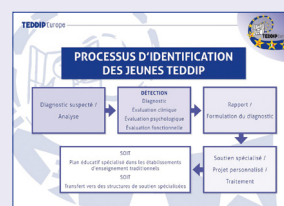
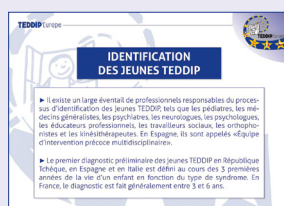
Les témoignages de la communauté TEDDIP qui ont permis tout un travail de recherche et d'élaboration de recommandations quant à la prise en charge des jeunes TEDDIP et de leurs familles.

Les recommandations de la communauté TEDDIP impliquée dans le projet pour un meilleur accompagnement et une inclusion facilitée des jeunes TEDDIP.

LES RAPPORTS NATIONAUX SUR L'ÉTAT DE LA DÉINSTITUTIONNALISATION DANS LES 4 PAYS



PAYS	NIVEAU DE DÉINSTITUTIONNALISATION
ITALIE	HAUT
RÉPUBLIQUE TCHÈQUE	MOYEN
ESPAGNE	MOYEN
FRANCE	FAIBLE



Etablis en quatre langues comme l'ensemble des productions, ces rapports sont consultables et téléchargeables en ligne.



<http://alcalasal-pocymes.fr/teddipeurope-2>
<https://fr.calameo.com/read/00488969377004735e335>

SYNTHÈSE DES RAPPORTS NATIONAUX SUR LA DÉSINSTITUTIONNALISATION DES TEDDIP

QU'EST-CE QUE LA DÉSINSTITUTIONNALISATION ?

Dans un premier temps, il faut restituer ce concept dans son histoire pour comprendre son véritable sens.

Le mouvement pour la désinstitutionnalisation voit son origine dans la première moitié du XX^e siècle. Il se rapporte à l'univers de la psychiatrie et désigne alors l'ensemble des mesures visant à supprimer le plus possible les grandes institutions asilaires du passé, avec leurs fortes concentrations de patients psychotiques chroniques, au profit d'institutions alternatives légères intracommunautaires, associées à de petites unités hospitalières largement ouvertes, et de soins ambulatoires en centre médico-psychologique ou à domicile.

Toutefois, **ce terme ne signifie pas « la fin des institutions »** car dès lors, il s'agirait ni plus ni moins de la fin de ce qui fait société, mais la fin d'établissements traditionnels de prise en charge.

Progressivement, la critique des institutions aliénantes et totalitaires s'est étendue au-delà de l'hôpital psychiatrique, notamment envers les établissements médico-sociaux accueillant des personnes en situation de handicap.

Depuis quelques décennies, ce mouvement progresse de façon irréversible dans tous les pays développés. Dans la foulée de ces précurseurs, le mouvement américain pour l'*independent living* (pour un mode de vie indépendant) posa trois grands principes :

- L'**autodétermination** et l'**empowerment** (l'accroissement du pouvoir, des possibilités, de l'autonomie) des personnes en situation de handicap
- L'**expertise** de ces personnes
- Leur **autogestion** de centre ressources

Ce courant est aujourd'hui relayé par les pays européens les plus avancés en matière d'inclusion, opposant une vie indépendante et choisie à la vie collective en établissements contraignants, au travers d'un "mouvement pour la désinstitutionnalisation", notamment porté par l'ECCL (European Coalition for Community Living).

Cette désinstitutionnalisation est déjà objectivement en marche depuis de nombreuses années au travers du développement progressif d'accompagnement ou de soins de proximité.

Il s'agit aussi par exemple de l'inclusion en milieu scolaire accompagnée par divers professionnels, ou de services d'aide proposés aux familles (formation, répit, conseils et aides humaines et techniques etc.).

Bien entendu, cette priorité accordée à l'inclusion ne se réalise pas sans doute aussi vite et aussi facilement qu'on le souhaiterait.



Synthèse de la désinstitutionnalisation dans chacun des 4 pays partenaires

Pour rappel, cette problématique se réfère à la Recommandation du Conseil de l'Europe : « **Recommandation CM/Rec(2010)2 du Comité des Ministres aux Etats Membres relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité** ».

En voici les grandes lignes extraites du document :

<https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1580273&Site=CM>

« Gardant à l'esprit la Recommandation Rec(2006)5 du Comité des Ministres sur le Plan d'action du Conseil de l'Europe pour la promotion des droits et de la pleine participation des personnes handicapées à la société : améliorer la qualité de vie des personnes handicapées en Europe 2006-2015, dont le but est de réaliser des progrès décisifs dans l'égalité des droits en faveur des personnes handicapées et qui promeut une politique non discriminatoire, respectueuse des droits de l'homme, en vue d'améliorer la vie de toutes les personnes handicapées, y compris les enfants et les personnes handicapées ayant des besoins d'assistance permanents et/ou complexes ».

La Commission Européenne « Recommande aux gouvernements des Etats membres de prendre toutes les mesures législatives, administratives et autres adaptées à cette situation et respectueuses des principes énoncés en annexe de la présente recommandation, afin de remplacer l'offre institutionnelle par des services de proximité dans un délai raisonnable et grâce à une démarche globale.

1 Pour la réussite de la promotion de la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et de leur vie au sein de la collectivité, il faudrait tenir compte des principes fondamentaux suivants, consacrés par les instruments juridiques internationaux :

1.1 tout enfant bénéficie de droits ; les enfants handicapés jouissent par conséquent, comme les autres, des mêmes droits à la vie de famille, à l'éducation, à la santé, à la protection sociale et à une formation professionnelle ...

1.2 tout enfant handicapé devrait vivre au sein de sa propre famille...

1.3 il incombe au premier chef aux parents d'élever leur enfant et d'assurer son épanouissement

1.4 l'intérêt supérieur de l'enfant prime sur toute autre considération dans les décisions qui le concerne et ce principe devrait s'appliquer également à l'enfant handicapé ;

1.5 lorsque la famille ou le prestataire de services n'agit pas dans l'intérêt supérieur de l'enfant handicapé, ou si ce dernier est maltraité ou négligé, il appartient à l'Etat d'intervenir, par le biais de ses organismes publics et dans le cadre générique de la protection de l'enfance, afin de protéger l'enfant et de faire en sorte qu'on pourvoie à ses besoins ; si, dans cette situation exceptionnelle, l'enfant est pris en charge en dehors de sa famille, cette prise en charge devrait se faire dans un cadre accueillant, être bien réglementée et viser à préserver les liens familiaux;

1.6 il incombe à l'Etat d'assister les familles de manière à ce qu'elles puissent élever leur enfant handicapé à la maison et, notamment, de réunir les conditions nécessaires qui leur permettront de mieux concilier vie de famille et vie professionnelle : l'Etat devrait, par conséquent, financer et mettre à leur disposition tout une gamme de services d'excellente qualité parmi lesquels les familles d'enfants handicapés pourront choisir diverses aides adaptées à leurs besoins.

2 La désinstitutionnalisation exige un certain nombre d'actions générales destinées à conforter l'approche stratégique au niveau national en impliquant toutes les parties prenantes. (...)

Ces recommandations et principes constituent les bases de notre réflexion collective dans le cadre du Projet TEDDIP. Chaque partenaire a, dans un travail de recherche, présenté son propre contexte national.

Ces éléments ont permis de comparer les différentes prises en charge des enfants TEDDIP en **Italie**, en **Espagne**, en **République tchèque** et en **France**, de décrire les modalités possibles d'inclusion, afin d'ébaucher des solutions adaptées aux jeunes TEDDIP. Ils sont présentés sous forme de synthèse.

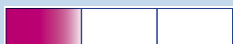
L'analyse a été faite en fonction des questionnements des partenaires et touche les aspects suivants, selon les différentes étapes du parcours des jeunes TEDDIP :

- ① **Cadres réglementaires et législatifs**
- ① **Typologies des pathologies et syndromes**
 - grilles de référence
 - qui pose le diagnostic ?
 - comment s'établit-il, où, à quel âge ?...
- ① **Modalités et méthodologies d'accompagnement**
- ① **Quels acteurs pour quel accompagnement ...**
- ① **Méthodologies de communication**
- ① **Typologie d'activité/ diversité d'objectifs pédagogiques**



NIVEAU DE DÉSINSTITUTIONNALISATION

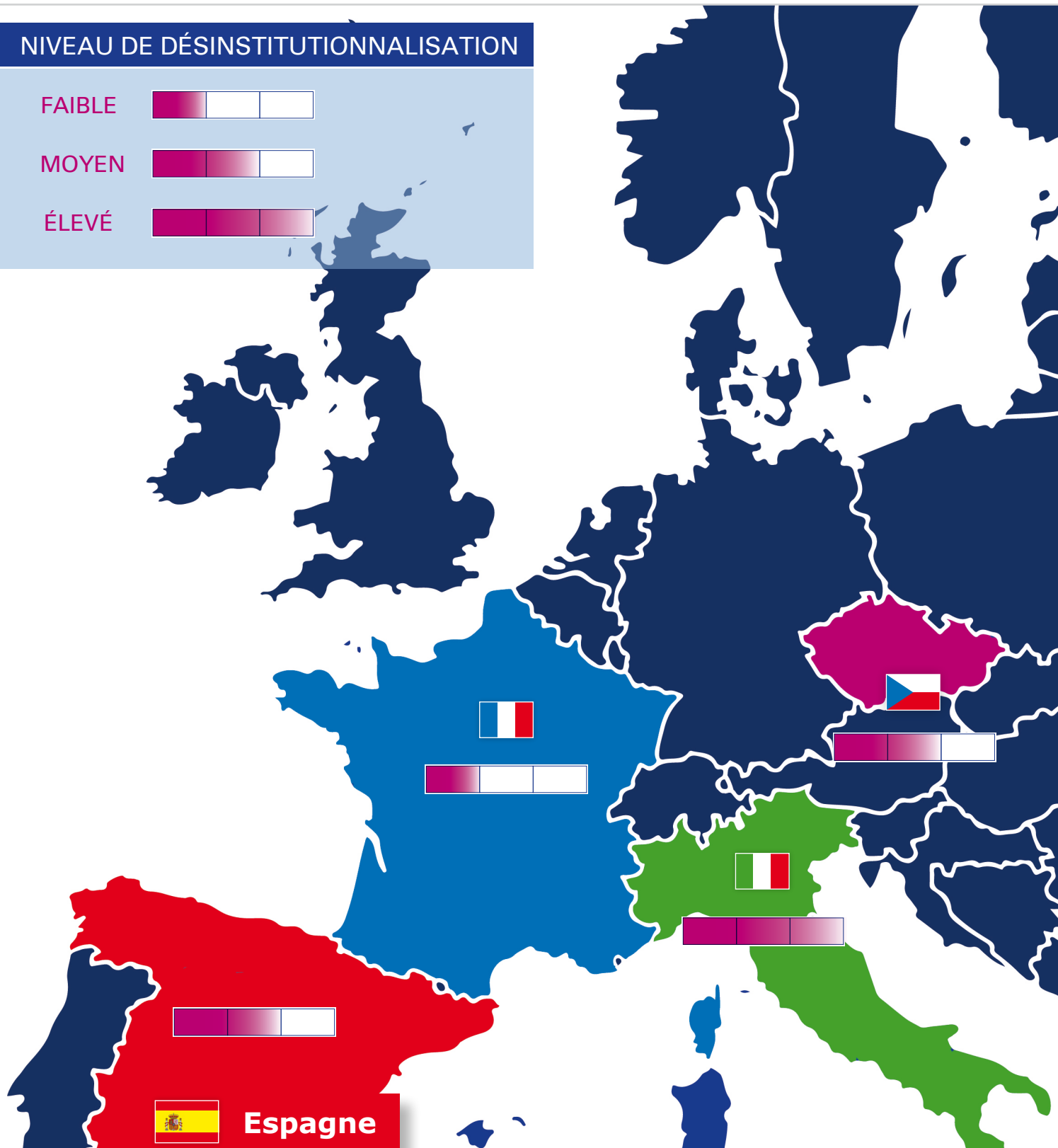
FAIBLE



MOYEN



ÉLEVÉ



 **Espagne**

La première loi portant sur la scolarisation des élèves « avec des besoins spécifiques » date de 1970. L'objectif de cette loi visait le maintien de ces élèves en milieu ordinaire. Plusieurs lois s'ensuivront. La plus importante date de 2006 et affirme avec force les principes d'égalité et d'équité entre tous les élèves. Le principe est aussi posé que les écoles sont dotées de suffisamment de moyens pour accueillir tous les élèves. Récemment en Espagne, le Plan d'Action : stratégie 2014/2020 pour le Handicap s'est aligné sur les mêmes objectifs que ceux promus par le Conseil de l'Europe dans son guide « EU 2020 strategy » à direction de l'intégration des personnes avec handicap.



République tchèque

Depuis 1992 : le gouvernement a régulièrement adopté différents Plans Nationaux pour améliorer la qualité de vie des personnes avec handicap et leur intégration dans la société. L'Etat s'est officiellement engagé dans un processus de désinstitutionnalisation pour l'accompagnement des jeunes TEDDIP, en adoptant des budgets pour y parvenir. Sur le terrain, ce sont souvent les associations de parents d'enfants handicapés qui ont pris l'initiative de créer de nouveaux services communautaires pour les jeunes TEDDIP.

En 2004, avec l'entrée de la République tchèque dans la CEE, le pays se dote alors d'un cadre juridique complet où est affirmée la volonté de l'intégration des jeunes TEDDIP dans le système scolaire traditionnel. La République tchèque continue de favoriser le développement de soins communautaires.



France

En France, la désinstitutionnalisation a d'abord concerné le secteur de la psychiatrie, puis s'est étendue au secteur médico-social.

Depuis 1996, la Loi Chossy, en faisant sortir l'autisme du seul champ de la psychiatrie a initié ce processus.

En outre, avec la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté, l'inclusion des jeunes TEDDIP dans les écoles ordinaires est favorisée.

Cette loi pose donc le principe d'égalité des droits et l'exercice de la citoyenneté des personnes handicapées.

La France se réfère également aux Recommandations des Bonnes Pratiques émises par l'ANESM (agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) et la H.A.S. (Haute Autorité de Santé). Parmi elles, les stratégies éducatives des jeunes autistes se référant aux méthodes comportementales et développementales sont affirmées et à privilégier plutôt que de recourir systématiquement et d'emblée aux traitements psychiatriques.

Enfin, la loi HPST Hôpital Patients Santé Territoire de 2009, par l'instauration des réponses à appel à projet, contraint de développer les services de proximité. Par conséquent, les projets émanant des ARS (Agences Régionales de la Santé) mis en concurrence, sont dans leur grande majorité des services de proximité (ex : Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées, Unités d'Enseignement Maternel, pour l'IME Al Casal).

Le gouvernement français a également adopté plusieurs « Plans Autisme ».

En 2018, nous en sommes au quatrième plan (en cours de rédaction) qui promeut différentes mesures pour améliorer l'accompagnement global des personnes avec autisme et notamment le dépistage précoce et la formation des professionnels de la petite enfance.

Jusqu'ici, il n'existait pas de lignes directrices nationales concernant la désinstitutionnalisation. Actuellement, cette désinstitutionnalisation semble s'organiser.



Italie

L'Italie est le pays précurseur de la désinstitutionnalisation en Europe avec la promulgation d'une loi en 1978, Loi Bassaglia, qui marque une grande réforme du système psychiatrique dans le pays. Cette loi a plaidé pour la fermeture de tous les hôpitaux psychiatriques et conduit leur remplacement progressif par toute une gamme de services communautaires.

Le principal promoteur et architecte de cette loi est le psychiatre italien Franco Bassaglia. L'exemple italien est à l'origine des modèles de services efficaces et novateurs et a ouvert la voie à la désinstitutionnalisation des malades mentaux.

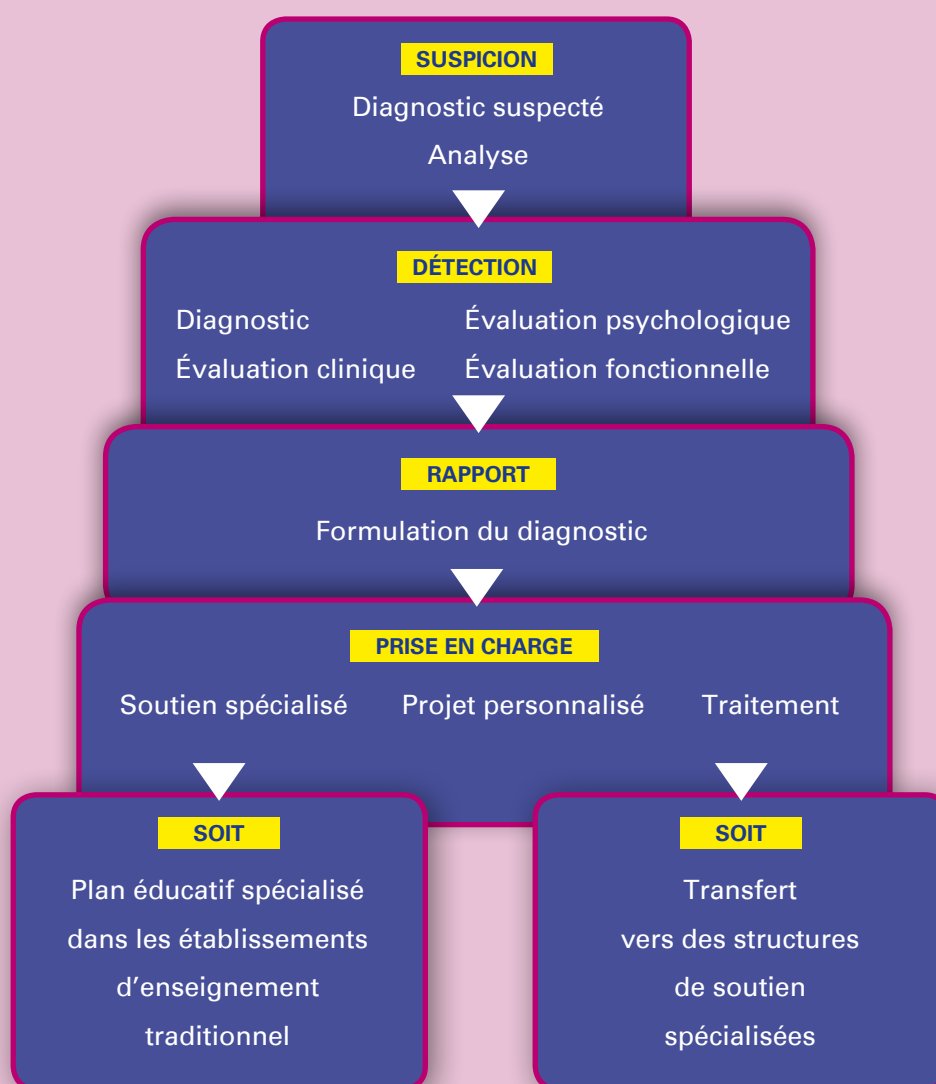
Dans le même esprit, l'Italie encourage toujours de façon systématique les mesures et services nécessaires pour éviter l'orientation des jeunes TEDDIP dans des institutions spéciales.

Identification du jeune TEDDIP

Il existe un **large éventail de professionnels responsables du processus d'identification** des jeunes TEDDIP, tels que les pédiatres, les médecins généralistes, les psychiatres, les neurologues, les psychologues, les éducateurs spécialisés, les travailleurs sociaux, les orthophonistes, les kinésithérapeutes, les enseignants et les Centres pour Ressource Autisme (en France). En Espagne, ils sont appelés « Equipe d'intervention précoce multidisciplinaire ».

Le **premier diagnostic** préliminaire des jeunes TEDDIP en République tchèque, en Espagne et en Italie est **défini au cours des trois premières années de la vie** d'un enfant en fonction du type de syndrome. En France, le diagnostic des troubles du spectre autistique est fait entre 3 et 6 ans, mais celui du diagnostic de la déficience intellectuelle est réalisé plus précocement.

PROCESSUS D'IDENTIFICATION DES JEUNES TEDDIP



GUIDE DES BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES

Un **Guide des bonnes pratiques** a été créé afin de répondre aux objectifs suivants :

- ① Analyse au travers d'une grille de référentiels de pratiques mises en commun
- ① Identification et présentation de marges d'amélioration de méthodes utilisées selon des syndromes et des contextes particuliers
- ① Complémentarité des activités pédagogiques et des méthodes de communication
- ① Prise en compte du contexte environnemental et des procédures d'accompagnement

Ainsi, pour le rédiger, nous avons croisé nos différentes pratiques professionnelles lors des cinq mobilités d'éducateurs et de jeunes TEDDIP.

Notre analyse nous a permis d'être force de propositions afin de faire émerger un accompagnement optimal du jeune TEDDIP autour de **neuf modules ou fiches d'activités pédagogiques** conduites au sein des établissements qui accompagnent les jeunes TED et DIP.

LE GUIDE DES BONNES PRATIQUES Des idées concrètes pour améliorer l'accompagnement



Le Guide des bonnes pratiques a été édité en version papier. Il est également accessible en ligne, accompagné de vidéos.



<http://alcasal-pocymes.fr/teddipeurope-2>
<https://fr.calameo.com/read/0048896936cf94e300bf4>



Notre référence : les 9 modules d'activité

Le **Guide des bonnes pratiques** a été bâti autour de 9 thématiques de travail, 9 modules (M1 à M9) d'activités conduites avec les jeunes TEDDIP :

- M1 Autonomie dans les activités quotidiennes
- M2 Activités physiques, corps et image de soi
- M3 Ouverture vers l'extérieur
- M4 Art-thérapie
- M5 Activités sportives
- M6 Pédagogie et scolarité
- M7 Atelier cuisine
- M8 Thérapeutique
- M9 Psychomotricité



Le **Guide des bonnes pratiques** est disponible dans quatre langues et est illustré par les photos réalisées par l'Association IMAGE MÉMOIRE CORPS lors des mobilités TEDDIP. Ce guide, sur support papier et électronique, s'appuie également sur un ensemble de vidéos TEDDIP qui illustrent la nature et les objectifs des neuf modules de référence. Le guide et les vidéos ont permis lors des échanges avec la communauté TEDDIP (professionnels, familles, institutionnels, jeunes) d'étayer nos réflexions et de constituer un support d'échange et de recherche.

NEUF VIDÉOS POUR ILLUSTRER LES MODULES



Retour sur expérience des échanges entre professionnels

Tout au long du projet, les professionnels des différentes organisations partenaires ont pu participer à des échanges lors de mobilités organisées en France, Italie, République tchèque et Espagne.



Les témoignages des 15 professionnels ayant pris part à ces mobilités ont été recensés à l'aide d'un questionnaire. Ce questionnaire a été élaboré par l'équipe TEDDIP française afin de recueillir le ressenti et les réflexions suscitées par ce projet. Pour couvrir l'ensemble de ce projet, l'équipe française a pris le parti de retenir neuf questions. Ce questionnaire a ensuite été diffusé à l'ensemble des professionnels des quatre partenaires. Puis, l'équipe française a recueilli, traduit et traité les différentes réponses de leurs homologues TEDDIP.

QU'ONT APPRIS LES PROFESSIONNELS AYANT PARTICIPÉ AUX MOBILITÉS ?

Par le traitement des différentes réponses, les professionnels ont constaté que beaucoup de leurs observations et réflexions se recoupaient, même si des spécificités culturelles et quelques divergences de fonctionnement apparaissaient.

?

Le projet TEDDIP'Europe a-t-il répondu à vos attentes ?

Réponse commune

Oui. Par le croisement des différentes pratiques professionnelles et l'observation du terrain, nous avons pu comparer les usages de chaque pays. En cela le projet a pleinement répondu à nos attentes et même au-delà. L'ensemble des acteurs de ce projet s'est senti valorisé d'avoir pu participer à un projet si ambitieux et les personnes concernées en garderont un souvenir impérissable.

?

Qu'est-ce qui vous a le plus interrogé et amené à la réflexion au cours de cette étude ?

Réponse commune

Notre interrogation s'est portée principalement sur les différences entre les politiques publiques dédiées aux personnes en situation de vulnérabilité dans l'UE. Au sein d'une même communauté, il existe de grandes disparités dans les approches organisationnelles, philosophiques et sociologiques.


Italie

Il y a très peu d'institutions publiques. La prise en charge des jeunes TEDDIP repose essentiellement sur les associations privées, elles-mêmes en recherche constante de financement. Ceci fragilise la continuité du parcours des jeunes.


République tchèque

La diversité culturelle d'approche du travail. Il nous a semblé que les Français étaient très organisés. En Italie, le travail est plus focalisé sur l'expression des émotions. En Espagne, l'accent est mis sur la créativité. En République tchèque, l'engagement militant des professionnels est souligné.

?

Comment avez-vous appréhendé le travail sur les différentes fiches pédagogiques ?


Réponse commune

Le croisement des différentes pratiques a été riche, même si ce travail a été complexe à mettre en place tant les approches éducatives sont différentes d'un pays à l'autre.


Italie

En Italie, les prises en charge sont surtout centrées sur une approche thérapeutique (ex : art-thérapie, musico-thérapie, danse-thérapie, drama-thérapie).


République tchèque

La difficulté résidait dans le fait que nous appréhendons un public adulte, tandis que les fiches pédagogiques étaient destinées à un public plus jeune.

?

TEDDIP'Europe a-t-il changé votre pratique professionnelle ou le regard sur votre travail ?


Réponse commune

Le projet TEDDIP'Europe nous a permis de mettre en relief nos propres conditions de travail, nos propres organisations nationales. Ces différentes mobilités nous ont permis d'élargir notre vision sur le travail éducatif proposé. Cependant, nous n'avons pas encore changé fondamentalement nos pratiques professionnelles.


France

La désinstitutionnalisation proposée par nos homologues, nous a amené à constater que nous n'étions pas assez efficaces sur l'inclusion scolaire et l'ouverture au monde.

?

Comment avez-vous perçu l'implication des jeunes TEDDIP faisant partie de ces mobilités ? Quelle a été la qualité des échanges entre les jeunes ? Qu'ont-ils partagé ?


Réponse commune

Les jeunes qui ont participé à ce projet singulier ont vécu une aventure exceptionnelle. Ils se sont montrés très enthousiastes. Des liens indéfectibles se sont créés entre nos jeunes, mais aussi entre les professionnels et les jeunes. Désormais, nous avons le sentiment de ne constituer qu'une seule communauté : la Communauté TEDDIP'Europe.


France

De façon inattendue, la barrière de la langue n'a pas constitué un véritable handicap car les jeunes ne sont pas restés ensemble par pays d'origine. Au contraire, des relations de complicité se sont nouées entre eux dès les premiers contacts.


Italie

Nos jeunes ont gagné en maturité. Malgré le degré de déficience intellectuelle bien moindre chez nos jeunes, ceux-ci ont pu échanger et même créer des liens d'amitié.

 **Espagne**

Les jeunes ont beaucoup apprécié de voyager, de découvrir de nouveaux pays et de nouer de nouvelles amitiés. Pour la plupart, le plus important a été d'avoir pour la première fois l'opportunité de voyager dans un pays étranger et de pouvoir rencontrer des jeunes du même âge dans un pays différent.

?

Après les différentes mobilités, y a-t-il eu des effets positifs sur les relations entre les jeunes TEDDIP et leurs éducateurs ?

 **Réponse commune**

Des liens solides, forts et durables se sont créés entre professionnels et jeunes.

 **Italie**

Ce projet nous a permis de voir les jeunes dans un autre contexte. Cette expérience a renforcé l'alliance thérapeutique entre les patients et nous, thérapeutes.

?

**Comment les familles ont-elles été impliquées dans ce projet ?
Comment avez-vous pu transmettre cette aventure TEDDIP aux familles ?
Quels retours ont-elles fait de cette expérience ?**

 **Réponse commune**

Nous n'avons eu que des retours très positifs de toutes les familles concernées.

 **France**

Pour préparer et impliquer les familles, nous avons utilisé de multiples supports de communication : newsletter, site internet de l'IME etc. Nous avons aussi élaboré un carnet de bord pour chaque jeune afin qu'il puisse transmettre à sa famille ce qu'il a vécu durant son séjour à l'étranger.

?

Une suite à ce projet est-elle envisageable ? Êtes-vous prêt à une autre mobilité pour approfondir ce que vous avez découvert durant cette expérience ?

 **Réponse commune**

Nous sommes convaincus qu'après ce premier projet il reste à découvrir d'autres pratiques professionnelles, d'autres modes de fonctionnement. Il nous apparaît pertinent, pour parfaire notre propre analyse, de pérenniser un tel projet et de telles mobilités.

?

Pensez-vous que vos conclusions et observations qui ont émergé de ces mobilités auront une influence sur les politiques sociales menées dans nos pays respectifs ?

 **Réponse commune**

Il n'a pas été possible de parvenir à une réponse commune pour cet item.

 **France**

Nous espérons et souhaitons que les conclusions issues de notre travail de croisement des différentes pratiques, influenceront les pouvoirs publics et donc les politiques publiques dans le domaine de la prise en charge d'un public en situation de handicap.

 **Italie**

Tout dépendra de comment ce rapport sera reçu par les instances gouvernementales internes et comment il sera médiatisé.

 **République tchèque**

Peut-être, mais cela se fera lentement et dans longtemps...

L'AVIS DES FAMILLES ET DES PROFESSIONNELS

La méthodologie

Un questionnaire en direction des familles et des professionnels

Par la conception et la rédaction du questionnaire à destination des familles et des professionnels en poste et en devenir (étudiants en formation), le Comité de Pilotage avait pour ambition de recueillir et de faire un état des lieux exhaustif de leurs perceptions de l'accompagnement des jeunes TEDDIP.

Une centaine de réponses a été recueillie par le biais de Google Forms, sur support papier lors de groupes de travail ou lors de différents événements TEDDIP (qui rassemblaient familles, professionnels, institutionnels).

Par ce questionnaire et le travail de réflexion qui a été mené parmi les familles et les professionnels tout au long du projet TEDDIP, l'objectif n'est pas de désapprouver les lignes directrices de la Commission Européenne, mais plutôt de :

- ① Recueillir les avis des familles et des professionnels, idées, analyse
- ① Utiliser l'expertise technique des professionnels et leurs expériences de praticien au sens large
- ① Écouter les problématiques qui se posent aux familles
- ① Alimenter nos réflexions collectives de recommandations.

Présentation du questionnaire et synthèse des réponses

? Connaissez-vous les différents dispositifs existants pour identifier et évaluer les capacités et les besoins des jeunes TEDDIP ?

→ 76 % de réponses positives

? Selon vous, est-ce qu'un programme d'entraide pour les parents, est nécessaire ? Si oui, sous quelle forme ?

→ 74 % de réponses positives

Un **programme d'entraide** pourrait être réalisé sous forme de groupe de parents/familles faisant face à des situations similaires, afin de partager les expériences et les ressentis.

Un programme d'entraide sous forme de **soutien psychologique et émotionnel** devrait être proposé dès les premières années de la vie du jeune TEDDIP. Ceci est essentiel car les parents doivent faire le travail de deuil de l'enfant ordinaire, processus long pouvant prendre plusieurs années.

Aussi, une attention toute particulière devrait être apportée aux frères et sœurs du jeune TEDDIP, car ce dernier mobilisant beaucoup l'attention et l'énergie des parents, ils sont souvent "oubliés".

?

Un plan de formation continue à destination des parents constituerait-il un moyen d'améliorer l'accompagnement des TEDDIP ? Si oui, comment ?

→ Des **interventions** pourraient être proposées aux parents et concerneraient des **thématiques spécifiques** comme : les méthodes de communication, les méthodes comportementales et développementales, la gestion des émotions, la sexualité, l'éducation, la santé, les troubles du comportement alimentaire, les troubles du sommeil, les troubles du comportement, les phobies, la socialisation, le passage à l'adolescence, la gestion du temps libre, etc.

?

Quels sont les moyens nécessaires, pour un accompagnement optimal de chaque jeune TEDDIP et de sa famille ?

→ Un soutien éducatif, pédagogique, social, médical et thérapeutique devrait pouvoir être proposé aux jeunes TEDDIP et à leurs familles **tout au long de leur vie**.

Des moyens spécifiques devraient être attribués pour permettre des activités extra-scolaires adaptées aux jeunes (ex : art-thérapie, marche, activités de psychomotricité etc.).

Le jeune TEDDIP et sa famille devraient pouvoir bénéficier de **lieux de ressources** pour évoquer auprès de professionnels les situations complexes ou conflictuelles qu'ils rencontrent. Ils pourraient aussi participer à des groupes de parole voire des thérapies familiales adaptées, prenant en considération les besoins et la communication spécifique des jeunes TEDDIP.

Des **groupes d'échange pour les fratries** des jeunes TEDDIP devraient être proposés régulièrement.

→ Pour un accompagnement optimal des jeunes TEDDIP, il devrait y avoir une **meilleure coordination entre les différents services** (éducatif, social, thérapeutique et médical) tout au long de leurs parcours. Une attention particulière devrait être observée aux périodes de transition (enfance, adolescence, passage à la vie adulte) pour permettre une continuité et une cohérence dans l'accompagnement global.

?

Quels types de ressources devrait on proposer aux familles pour leur garantir un temps de répit et limiter les situations de crise ?

→ Plusieurs ressources pourraient être proposées :

- Intervention de professionnels en soutien pour favoriser des **activités de loisirs partagées** entre les jeunes TEDDIP et leurs parents
- Création de lieux spécifiques d'accueil des jeunes TEDDIP avec un encadrement de professionnels formés afin que les familles puissent **se reposer et se ressourcer**
- Maintien et ouverture d'**établissements médico-sociaux avec internat** afin de permettre aux familles des temps de répit réguliers et de pouvoir se consacrer aux frères et sœurs des jeunes TEDDIP qui se sentent souvent délaissés
- Mise en place d'**internats occasionnels** pendant les week-ends et les vacances
- Animation d'un **réseau de familles bénévoles** pour venir aider ponctuellement des familles de jeunes TEDDIP pendant quelques heures et leur permettre du temps de répit
- Mise en œuvre d'un **centre d'accueil téléphonique spécifique ouvert 24h/24** à destination des familles des jeunes TEDDIP afin de proposer une écoute et un soutien à tout moment

? Pensez-vous que la construction de nouveaux établissements devrait être encouragée?

→ Certainement, surtout pour les TEDDIP présentant une déficience intellectuelle et les **troubles les plus sévères**.

→ Avec des professionnels formés aux méthodes comportementales et développementales et des lieux adaptés, ces établissements leur permettent de **tenir compte de leurs rythmes spécifiques** pour progresser dans l'autonomie quotidienne, d'établir des relations sociales, de participer à davantage d'activités sportives et de loisirs que s'ils étaient uniquement inclus dans le milieu ordinaire.

? Le processus de désinstitutionnalisation des TEDDIP doit passer par (classer de 1 à 4)...

1 UN DÉPISTAGE MEILLEUR ET PLUS PRÉCOCE

2 DES INCLUSIONS PLUS SYSTÉMATIQUES EN MILIEU SCOLAIRE ORDINAIRE

3 LA CRÉATION D'UNITÉS D'ENSEIGNEMENT MATERNEL ET PRIMAIRE

4 UN MEILLEUR MAILLAGE TERRITORIAL DES SERVICES DE PROXIMITÉ



?

Pensez-vous que les jeunes TEDDIP peuvent être intégrés au sein de structures ordinaires avec d'autres enfants ? Si oui, sous quelles conditions ?

→ Normalement, l'inclusion du jeune TEDDIP dans la société devrait être **progressive, continue et irréversible**.

→ En revanche, la désinstitutionnalisation ne peut pas être étendue à tous les jeunes TEDDIP car **cela dépend du degré de handicap**. Certains jeunes présentent des troubles associés et/ou sont pupilles de l'Etat. Pour ces jeunes, le maintien en institution constitue la seule mesure d'accompagnement possible, notamment quand il manque de familles d'accueil volontaires ou de lieux de vie adaptés.

→ Pour tous les autres, **l'inclusion en milieu ordinaire doit être encouragée**.

La désinstitutionnalisation vue par les familles

De façon générale, les familles soulignent l'importance et l'intérêt d'une plus grande inclusion pour les jeunes TEDDIP et le plus précocement possible. Toutefois, l'accent est mis sur la nécessaire concomitance et le travail étroit entre les services de proximité et l'établissement médico-social classique.

Par conséquent, les familles des jeunes TEDDIP émettent les plus grandes réserves sur la désinstitutionnalisation totale mais militent pour un accompagnement mixte entre des temps repérés en milieu ordinaire et inclusif et d'autres en établissements médico-sociaux.

Même si les familles ont bien intégré que la désinstitutionnalisation était inévitable, il n'en reste pas moins que pour elles, ce processus ne peut constituer l'unique réponse pour un accompagnement optimal des jeunes TEDDIP.

Ainsi, les familles recommandent la juxtaposition dans le temps de services de proximité dédiés et d'établissements plus classiques.

Elles souhaitent également avoir la possibilité d'accéder ponctuellement à des structures d'accueil qui puissent prendre le relais.



NOS RECOMMANDATIONS POUR UN ACCOMPAGNEMENT OPTIMUM DES JEUNES TEDDIP

Dispositifs d'aide aux familles

- ❗ Transmission aux familles, dès l'annonce du diagnostic, d'information ciblée sur les pathologies et les symptômes ainsi que leurs conséquences sur la vie quotidienne des jeunes TEDDIP.
- ❗ Proposition d'un soutien psychologique, individuel ou en groupe aux parents et à la fratrie des jeunes TEDDIP.
- ❗ Désignation d'un référent de parcours de vie dès l'annonce du diagnostic.
- ❗ Assistance financière et matérielle nécessaires.

Dispositifs à destination des familles et du public sur les méthodes dédiées aux jeunes TEDDIP

- ❗ Proposition de formations aux parents pour qu'ils comprennent et puissent appliquer les différentes méthodes de communication et d'éducation spécialisée enseignées par les professionnels aux jeunes TEDDIP.
- ❗ Mise en œuvre régulière de campagnes de sensibilisation par les pouvoirs publics.

Dispositifs à destination des professionnels

- La formation initiale et continue des professionnels (éducatifs, médicaux, thérapeutiques, pédagogiques, sociaux...) doit s'appuyer sur trois axes :
- ❗ Connaître et mettre à jour les avancées de la recherche médicale menées sur les symptômes et les pathologies (veille sanitaire).
 - ❗ Appréhender les méthodes de communication, les méthodes comportementales et développementales. Connaître les activités de référence qui sont pratiquées (à l'instar des vidéos et du guide TEDDIP qui ont été élaborés).
 - ❗ Étendre et généraliser l'utilisation des ressources numériques qui facilitent les apprentissages des jeunes TEDDIP et permettent de mieux observer l'évolution de leurs progrès.



Pour un accompagnement optimum du jeune TEDDIP

- Même si nous nous accordons sur la philosophie de la désinstitutionnalisation, nous pensons que **les services de proximité ne sont pas toujours adaptés** pour les jeunes TEDDIP qui souffrent de déficience intellectuelle ou de symptômes trop sévères.

Nous recommandons fortement que les établissements médico-spécialisés avec internat soient **maintenus voire créés** pour ces enfants mais aussi pour proposer des périodes de répit aux familles. De surcroît, ce type d'établissements propose à ces enfants un accompagnement plus adapté.

La désinstitutionnalisation doit donc impliquer :

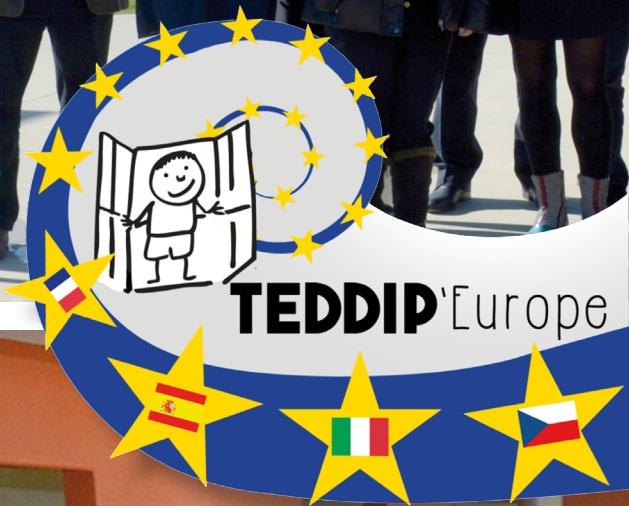
- ❶ Un plan stratégique pour coordonner les services de proximité et diminuer les placements en institutions.
- ❷ Des campagnes de communication à destination du public, des professionnels, des étudiants...
- ❸ Une évaluation continue des compétences fonctionnelles, relationnelles, motrices, de l'autonomie et de socialisation des jeunes TEDDIP. L'analyse des comportements, problèmes et des situations de crise des jeunes TEDDIP devrait être effectuée par une équipe de professionnels.
- ❹ Une évaluation continue des services de proximité et des établissements dédiés aux jeunes TEDDIP afin de garantir la qualité du processus de désinstitutionnalisation.

Six points forts en conclusion

Résumé en 6 points forts,
l'accompagnement du jeune TEDDIP devrait être :

- ① **Initié par un diagnostic précoce**
- ① **Individualisé mais élargi à la famille (parents et fratrie)**
- ① **Évalué en continu**
- ① **Sans rupture tout au long de la vie, dans une démarche inclusive de formation des accompagnants et de respect de l'évolution du jeune**
- ① **Assuré par des services de proximité spécialisés**
- ① **Proposé par des établissements médico-sociaux avec internat continu, séquentiel ou ponctuel**





TEDDIP'

Europe



*Ce projet a été financé avec le soutien de la Commission européenne.
Cette publication n'engage que son auteur et la Commission européenne
n'est pas responsable de l'usage qui pourrait être fait des informations
qui y sont contenues.*



Cofinancé par le
programme Erasmus+
de l'Union européenne